



Aalborg Universitet

AALBORG UNIVERSITY
DENMARK

Reformulering av forholdet mellom vitenskap, politikk og borgere: lek-kunnskap som posisjon i kunnskapsproduksjonen

Hindhede, Anette Lykke; Lid, Inger Marie

Published in:
Samproduksjon i forskning

DOI (link to publication from Publisher):
[10.18261/9788215031675-2019-12](https://doi.org/10.18261/9788215031675-2019-12)

Creative Commons License
CC BY 4.0

Publication date:
2019

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication from Aalborg University](#)

Citation for published version (APA):

Hindhede, A. L., & Lid, I. M. (2019). Reformulering av forholdet mellom vitenskap, politikk og borgere: lek-kunnskap som posisjon i kunnskapsproduksjonen. In O. P. Askheim, I. M. Lid, & S. Østensjø (Eds.), *Samproduksjon i forskning: Forskning med nye aktører* (pp. 196-213). Universitetsforlaget. <https://doi.org/10.18261/9788215031675-2019-12>

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal -

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at vbn@aub.aau.dk providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

11. Reformulering av forholdet mellom vitenskap, politikk og borgere: lek-kunnskap som posisjon i kunnskapsproduksjonen

ANETTE LYKKE HINDHEDE OG INGER MARIE LID

SAMMENDRAG Dette kapitlet følger oppfordringen om at forskningen bør trekke inn et bredere kunnskapsgrunnlag, som for eksempel fra livsvitenskap og hermeneutiske perspektiver, for å få en bedre produksjon av vitenskapelig begrunnet kunnskap. I dette kapitlet diskuteres begrepet lek-kunnskap med utgangspunkt i en case om sykdomsrisiko og kronisk sykdom. Vi argumenterer for at når kunnskapsinteressen omfatter biologiske, psykologiske og sosiale forhold, fordrer dette en fortolkende integrering av lek-kunnskap og vitenskapelig kunnskap. En slik tilnærming til kunnskapsproduksjon gir bedre innsikt i helseatferd, og kan derfor styrke fokuset på sosiale determinanter for ulikhet i helse.

NØKKEWORD: lek-kunnskap | epidemiologi | hermenutikk | folkehelse

ABSTRACT This chapter follows the suggestion to draw on a broader set of hermeneutical, life science perspectives to get a better and more qualified assessment of scientifically substantiated knowledge. The chapter discusses lay knowledge based on the case of chronic illness and risk of disease. We claim that when the knowledge interest includes biological, psychological and social conditions, this requires an interpretative integration of lay knowledge and scientific knowledge. Such an approach provides better insight into health-related behavior, and therefore promotes focus on the social determinants of health.

KEYWORDS: lay knowledge | epidemiology | hermeneutics | public health

INNLEDNING

Kunnskap er påstander eller innsikter om forhold i verden som både formuleres ved hjelp av ord og begreper og som det kan gis begrunnelser for. I vitenskapelig kontekst er ord og begreper som brukes, vitenskapelige, og kunnskap begrunnes på vitenskapelig måte ved å vise til hvilke(n) metode(r) som er benyttet for å frem-skaffe kunnskapen, og hvilke teorier som kaster lys over empiriske funn. Forskningsbasert kunnskap er teoretisk og empirisk og utledes fra tenkning og sanseerfaringer. Vi snakker gjerne om kunnskapsparadigmer for å utdype betydningen av den teoretiske og kulturelle innrammingen produksjon av kunnskap har (Kuhn, 1996). I denne boken er temaet samproduksjon av kunnskap i forskning, et tema som aktualiserer forskjeller mellom vitenskapelig kunnskap og kunnskap som begrunnes i erfaring eller i personlig kunnskap, som for eksempel taus kunnskap og praktisk kunnskap (Grimen, 2008).

Kunnskap som ikke begrunnes vitenskapelig, kan betegnes som «lek» (lay) i betydningen allmenn kunnskap og folkekunnskap (Prior, 2003; Bury, 1982). Lay kommer fra det greske ord «laikos» (Torjesen, 2008), som betyr «for folket» eller «fra folket». Stacey (2003: 142) utdyper fenomenet på denne måten:

Ordinary people (...) develop explanatory theories to account for their material, social and bodily circumstances. These they apply to themselves as individuals, but in developing them they draw on all sorts of knowledge & wisdom, some of it derived from their own experience, some of it handed on by word of mouth, other parts of it derived from highly trained practitioners. These lay explanations go beyond common sense, in that explanations beyond the immediately obvious are included.

Det viktige er altså at lek-kunnskap ikke nødvendigvis er svært forskjellig fra vitenskapelig kunnskap, men ofte har flere og andre elementer inkludert. Lek-kunnskap er altså ikke «‘primitive’ residuals stuck in the otherwise smoothly functioning bowels of modern ‘scientific’ societies» (Williams, 2004: 136), men derimot komplekse korpus av viten eller rasjonalitet i en konkret kontekst som har betydning for våre forståelser av kultur og samfunn (Good, 1994). Dernest har lek-kunnskap ifølge Williams (2004) to hoveddimensjoner; på den ene siden inneholder den en robust empirisk tilnærming til dagliglivets uforutsette behov, som kreves av mennesker som søker å skape mening om helse og sykdom. På den andre siden viser den en søking etter mening som går utover empiriske, situerte personlige erfaringer. Det som er karakteristisk for lek-kunnskap, er nemlig, ifølge Williams (2004), at den er integrert og holistisk og sammenholder «vitenskapelig»

eller andre faglige kilder til viten og speiler tidens ideologiske klima samtidig som nettopp dette ideologiske klimaet kritiseres. Lek-kunnskap er derfor heller ikke det samme som «taus kunnskap», som gjerne er knyttet til den kunnskapen profesjonsgrupper besitter (Schön, 1984).

Kunnskap utvikles innenfor rammen av et forståelsesparadigme (Kuhn, 1996). Et forskningsparadigme er derfor bestemmende for kunnskapen som utledes. Forskjellige forskningsparadigmer tenderer mot å skape forskjellige former for kunnskap. Paradigmets styrende prinsipper utelukker eller motsier andre former for kunnskap og kan gjøre det vanskelig å utvikle ny kunnskap. Biomedisinske forståelser av sykdom, helse og funksjonsevne har fortsatt høy prioritet i samfunnet, på tross av de senere årtiers forskning innen medisin, samfunnsvitenskap og humaniora, som peker på at dette kunnskapsparadigmet alene gir en for reduksjonistisk forståelse av ytterst komplekse fenomener (Malterud, 2011; Green & Thorogood, 2013). En begrunnelse for at en renskåret biomedisinsk forståelse av disse fenomenene opprettholdes, er at velferdsordningene ofte er forankret i biomedisinske forståelser av helse og funksjonsevne. Imidlertid tyder nyere forskning på at hvis politiske beslutninger innenfor vitenskap og teknologi skal være robuste og legitime, bør de også trekke på de former for kunnskap som ligger utenfor de vitenskapelige eksperters domene. Offentligheten bør, ifølge Wynne (2003), trekke på et bredere sett hermeneutiske, humanistiske perspektiver for å få en bedre og mer kvalifisert vurdering av vitenskapelig begrunnet kunnskap. Lokal kultur, taus kunnskap og allerede eksisterende forståelser vil nemlig alltid mediere bruken av vitenskapelig kunnskap (Nutley et al., 2002).

Både konteksten som vitenskapelig arbeid utføres i, og de personer som utfører vitenskapelig arbeid, preger kunnskapsproduksjonen som prosess og den vitenskapelige kunnskapen som er resultatet av slike prosesser. Innen feministisk vitenskapsteori er det derfor blitt fremhevet at konteksten er av betydning for vitenskapelig arbeid (Benhabib, 1992; Harding, 1991). Lek-kunnskap er imidlertid lite utforsket som kunnskapsposisjon. Vi vil hevde at i tillegg til forskeres kunnskapsforståelser er også lek-personers kunnskap, altså ikke-forskeres kunnskap, av betydning i forskning. Dette kapitlet skal diskutere lek-kunnskap som kunnskapsposisjon, og hvilke bidrag lek-kunnskap kan gi til kunnskapsproduksjonen.

Kapitlet er motivert av nyere politiske og faglige krav om at den som skal bruke vitenskapelig kunnskap, også skal involveres i kunnskapsproduksjonen med den kunnskapen vedkommende har. Dette betyr involvering av borgere, som for eksempel pasienter og tjenestebrukere i forskning innen helse og rehabilitering.

Som bokens innledningskapittel viser, er det i dag forventninger til samproduksjon av kunnskap i forskning både fra politiske myndigheter, organisasjoner og fra

Forskningsrådet. Nye samarbeid forandrer forskning som praksis og får betydning for hele forskningsprosessen. Vi skal i dette kapitlet undersøke noen implikasjoner av denne reformuleringen av forholdet mellom politikk, vitenskap og borgere innen temaområdet kronisk sykdom som kunnskapsfelt. Vi vil her ikke komme inn på eller diskutere det som gjerne refereres til som «alternativ medisin» eller «alternativ behandling» som en del av lekmannskunnskapen.

Vi presenterer først biomedisinsk kunnskap om helse og funksjonsevne. Deretter presenterer vi et eksempel på lek-kunnskap innen feltet kronisk sykdom. I forhold til denne typen sykdom blir epidemiologien positivistisk og modernistisk i sin tilnærming, og underkjenner dermed den kompleksiteten hvori mennesker skaper mening om deres hverdagsliv, særlig i forhold til livsstilsråd. Når mennesker objektiviseres i kategorier som kjønn, sosioøkonomi og etnisitet, blir de relasjonelle aspektene ved deres liv oversett, og deres helserelaterte tilstand blir abstrahert og de-kontekstualisert.

Deretter redegjør vi for implikasjonene av denne konstruksjonen av kunnskap relatert til borgere som kategoriseres som kronisk syke eller som tilhørende en risikogruppe for kronisk sykdom. Kapitlet avdekker en kløft mellom helsefremmende strategier, som hjelper med å få kontroll over sykdomsrisikoen og lekmannens sosiale erfaringer med behandlingseffekter og kroppslige erfaringer med helse og sykdom. Vi konkluderer med at denne kløften fremmer refleksjon og dermed utgjør et mulighetsrom, hvor folk lager sine egne forbindelser og fortolkninger av denne kunnskapen. På den måten vil borgere som defineres som å være risikoutsatt, engasjere seg i denne risikoen (Malaby, 2002). Vi avslutter med å drøfte hvordan politikk og praksis som er rettet mod å redusere risiko på helseområdet, kan gi mulighetsbetingelser for lek-kunnskap. Videre drøfter vi hvordan lek-kunnskap kan forbedre kvaliteten på behandlingen, og hjelpe til bedre å forstå helselatert atferd og de sosiale determinantene for ulikhet i helse.

FRA EN BIOMEDISINSK TIL EN BIO-PSYKO-SOSIAL MODELL FOR SYKDOM

Det er mange ulike forståelser av sykdom. Disse kan fremstilles i sykdomsmodeller og bringer oss egentlig til kjernen av spørsmål om legens oppgaver og medisins mål og mening (Søvik, 2001). Den dominerende forståelsen av helse og sykdom finner vi innenfor det biomedisinske paradigmet. Dette paradigmet gir forrang til positivistisk vitenskapstradisjon og vektlegger prinsippene om verdiløshet, objektivitet og universalitet. Sykdommer oppfattes her primært som avvik og biologiske feilfunksjoner og skyldes at ens organisme av en eller annen grunn

ikke fungerer optimalt. Utgangspunktet er da en forståelse av normalitet som innebærer at alle biologiske funksjoner fungerer optimalt. I forlengelsen av dette blir pasienten en passiv enhet, i hvis kropp medisinen skal intervensere for å gjenetablere et 'statistisk utregnet likevektspunkt (helse)' (Berliner, 1984: 30). I praksis betyr det at når man som pasient møter til en legetime og forklarer sine plager, er legens oppgave ut fra de beskrevne symptomene å finne frem til feilfunksjon i pasientens organisme og stille en diagnose. På bakgrunn av diagnosen skal legen videre finne frem til en behandling for om mulig å utbedre feilen eller lindre noen av de problemene pasienten opplever. Denne prosedyren er også ofte hva pasienter forventer å få hos legen (Jutel, 2011).

I velferdsstater som de skandinaviske er biomedisinske sykdomsdiagnoser også viktige for tildeling av ressurser i form av behandling, habilitering og rehabilitering, økonomisk støtte og pedagogiske tiltak. En person som ikke kan begrunne sitt behov for eksempelvis behandling eller rehabilitering ut fra en medisinsk diagnose, vil ha problemer med å få sine opplevde behov for behandling dekket på en tilstrekkelig måte. Slik kommer biomedisinske forståelser av sykdom til å fungere som en portvakt for fordeling av støtteordninger som ikke er universelle (Seip, 1994; Kirkebæk & Simonsen, 2012).¹

Den biomedisinske forståelsesmodellen har imidlertid blitt kritisert fra flere hold. Kritikken handler delvis om at biomedisinsk kunnskap må settes inn i en sosial kontekst, og at den på grunnleggende vis er kontekstuell fordi kunnskapen er utviklet i et bestemt samfunn og ut fra bestemte utgangspunkt og interesser (Foucault, 2012; Kirkebæk & Simonsen, 2012). Bio-psyko-sosiale sykdomsmodeller beskriver helse- og sykdomsforståelse som kan fungere som et alternativ til den biomedisinske modellen. I bio-psyko-sosiale modeller for sykdom vektlegges forhold i omgivelsene av fysisk, kulturell, politisk, sosial og sosio-økonomisk art sammen med individuelle forhold som personlighet, livsstil og helse (WHO, 2001; Bickenbach, 2012; Lid og Solvang, 2016).

En bio-psyko-sosial sykdomsmodell har potensial til å integrere fenomenologisk og hermeneutisk kunnskap fordi pasientens perspektiv og fortolkning er av betydning for kunnskapsdannelsen. Denne tilnærmingen inkluderer borgernes innsikter, erfaring og livsverden. I legens samtaler med pasienten er innhenting av denne formen for kunnskap kalt *anamnese*, som er gresk og betyr erindring, hukommelse. Det er pasienten, i samtale med legen, som skal erindre og formidle sin tilstand, som legen så tolker ut fra sin medisinske innsikt og kunnskap. Denne formen for kunnskap har innenfor helseforskning imidlertid ofte blitt betraktet

1. Et eksempel på universelle velferdsgoder er barnetrygd, en ytelse alle med barn under 18 år mottar.

som en mindre presis form for kunnskap, idet den anses å gi større usikkerhet enn biomedisinsk kunnskap. Biomedisinsk forskning søker kunnskap på et generelt nivå om gjennomsnittspasienten, mens fortolkende, fenomenologisk og hermeneutisk forskning søker kunnskap om den konkrete pasienten og dennes livsverden og forståelser av helse, funksjonsevne og sykdom.

De mulige bidragene som «lek-kunnskap» kan gi til forståelsen av helse og av sykdomsmønstre, er mange og forskjellige. Vi skal nedenfor diskutere et konkret eksempel nærmere. Vi tar utgangspunkt i kronisk sykdom, som et eksempel på hvordan epidemiologisk kunnskap transformeres til lekmanns-epidemiologi.

LEK-KUNNSKAP OG SYKDOMSRISIKO

Å skulle håndtere en kronisk sykdom som eksempelvis diabetes utenfor en sykehuskontekst kan være en meget krevende oppgave. Her er den tradisjonelle skjelningen mellom sykerollen (Parsons, 1951) og sunne individers samfunnsdeltakelse ikke tilstrekkelig. Sykdommen forbindes med hverdagens praktiske og komplekse forhold. Den allestedsnærværende karakteren som kronisk sykdom har, er ytterligere komplisert av at det kan være vanskelig å finne en løsning på et gitt problem og holde fast i den. Dette blir illustrert i nedenstående sitat fra et intervju med en mann som gjennom et screeningprosjekt hos praktiserende lege fikk vite at han var i risikogruppe for både diabetes og hjerte-karsykdom, fordi han gjennom målinger fikk konstatert forhøyet kolesterol, blodsukker og BMI.

Børge er 57 år og arbeider som kontorsjef i en middelstor virksomhet. Han bor med sin kone i eget hus i en provinsby i Danmark. Børge har to voksne sønner, som begge er flyttet hjemmefra. Som ledd i screeningprosjektet skulle Børge med jevne mellomrom til blodprøve- og vektkontroll. Samtidig fikk han tilbudt noen livsstilsrelaterte samtaler med en sykepleier med henblikk på å endre på sine kost- og mosjonsvaner. Førsteforfatter snakker med Børge om hans deltakelse i prosjektet. Samtalen med ham viser at kontrollen over en potensiell kronisk sykdom alltid kun er midlertidig eller delvis, og der er alltid noe nytt å lære eller noe uventet å håndtere. Selv om Børge gjør de samme tingene hver dag og spiser det samme hver dag, er målingene likevel ikke nødvendigvis tilfredsstillende. Børge forklarer om sin måte å håndtere informasjonen som han har fått av legen på:²

Jeg er en gammel mand, der er født på landet. Der spiste man jo god solid mad, gule ærter og fed flæsk og medisterpølse og alle de her gode sager, man ikke

2. Børge er dansk, sitatet er derfor gjengitt på dansk.

må spise. Jeg spiser nu 300 gram fisk hver uge, det gør jeg, og det har jeg gjort i 2–3 år, det gør jeg sgu, men det hjælper fandme heller ikke (...) Min læge ville have at jeg skulle tage det der Statin, det sagde jeg nej til for jeg har læst, hvad bivirkningerne er (...) det er ligesom med havregryn, det virker sgu heller ikke. Det kolesteroltal skulle være faldet, men det gør det ikke (...) min kollega, som er 1 år ældre end mig, kan skulle også tabe sig. Så tabte han 15–20 kg men så steg hans blodtryk til 180 eller hvordan det var, og så skulle han have medicin alligevel, så der er sgu ingen garanti. Og en anden af mine nære venner hjemmefra fik en blodprop i det ene ben og røg på hospitalet. Hans kolesteroltal var oppe på 9–10 stykker (...) han skulle have piller, men det ville konen ikke have. Så begyndte han at løbe – 10 km tre gange om ugen – og han er radmager, så det faldt til 4½, men kan han holde til det? At løbe sådan 3 gange om ugen? Men mit blodsukker falder ikke (...) og det irriterer mig (...) der er nogen, der har mistet fødderne, og jeg ved ikke lige hvad det, om det var kredsløbet, der stod af, og så savede de benet af (...) hende sygeplejersken der skal hjælpe mig bliver jeg sgu ikke meget klogere af – ikke andet end at jeg skal spise sundt. Jeg skal have en løsning og så prøve det af, det kan jeg ikke få, så nu googler jeg. (...) Om sommeren cykler vi de her 30–40 km, men det synes jeg sgu ikke er sjovt, jeg får fuldstændig ond i røven og det hjælper ikke på mine tal (...) Vi har sådan et stort pæretræ og der har vi spist pærer hver dag. Men nu må jeg heller ikke spise pærer, det er ikke til at finde ud af ... vi spiser nemlig frugt hver aften, da vi ikke må få en ostemad – for det feder også(...)

Som det fremgår, gir Børge uttrykk for å ville rette opp på de utilfredsstillende målingene, og han har forskjellige måter å dra omsorg for seg selv på i denne situasjonen. I kraft av møtet med de helseprofesjonelle, deres råd og veiledning og i kraft av å bli konfrontert med sin diagnose, engasjerer han seg i sin egen risiko. Han utvikler en form for lek-kunnskap. Annemarie Mol, som har forsket på de to kroniske sykdommene arteriosklerose og diabetes (2002; 2008), argumenterer for at god (selv-)omsorg ikke handler om å betrakte det medisinske som atskilt fra det ikke-medisinske. I stedet må god (selv-)omsorg ses som en hybrid. Sykdommen, den tilhørende medisinske teknologien, behandlingen og dagliglivets praktiske rammer utgjør én samlet pakke, og vi bør ifølge henne studere og håndtere dem på denne måten. Det er ifølge Mol faktisk nettopp dette mange pasienter gjør.

På grunn av sykdommens allestedsnærværende, åpne og kroniske karakter utvikler pasienten uunngåelig en form for ekspertise, som ikke nødvendigvis er imot den medisinske ekspertise. Den er heller ikke bedre eller verre, men den stammer fra behovet for å kunne integrere, tilpasse, kontekstualisere og kompro-

mittere de medisinske og de øvrige aspektene av den kroniske sykdommen med hverdagslivets kompleksitet. Presis som i ovenstående tilfelle med Børge, som på forskjellig vis forholder seg kritisk konstruktivt til de anvisninger som han får fra sin lege. Disse anvisningene holder han så opp imot det han leser på nettet, erfarer kroppslig og observerer blant sine venner. Diagnosen gir ham et rom for fortolkning og genererer en ny form for kunnskap. Hans kunnskap er både endogen, altså primært mediert av hans kropp, og eksogen, dvs. mediert av den informasjonen han får av lege og sykepleier, men især også fra internett. Hans kunnskap antar på denne måten forskjellige former som eksempelvis planleggingsferdigheter til å justere sitt matinntak, ferdigheter i å eksperimentere med diverse kosttillegg og mosjonsaktiviteter og i tillegg mer eller mindre forutsette aktiviteter som å lære å fortolke sine kroppslige signaler når han har trent, og å lære hvordan han best integrerer og tilpasser ny kunnskap om mer hensiktsmessig levevis i dagligdagen. Vi skal nå se nærmere på den type tiltak som Børge har deltatt i.

TO TILNÆRMINGER TIL SYKDOMSRISIKO OG FOREBYGGING I BEFOLKNINGEN

Vi har de senere år sett en økning av en særlig kategori sykdommer som har vekket offentlighetens bekymring. Sykdommene går under samlebetegnelsen «folkesykdommer» og favner blant annet diagnoser som type 2-diabetes, kreft og kols. Økningen har ført til at de vestlige velferdsstaters helsevesen forsøker å håndtere utviklingen, fordi disse sykdommene kan komme til å legge beslag på en stadig større andel av de nasjonale helsebudsjettene. Det er altså i denne konteksten Børge blir oppfordret av sin lege til å la seg screene for diabetes og hjerte-karsykdommer selv om han ikke har opplevd symptomer på slike sykdommer foreløpig.

Når det snakkes om dokumentert kunnskap med henblikk på forebygging, henvises det gjerne, som innen evidensbasert medisin, til statistiske sannsynligheter og risikokalkulasjoner på populasjonsnivå. Det å gi prioritering til en særlig form for kunnskap kaller dermed på en særlig form for intervensjon. Kraften i den moderne epidemiologien skyldes dennes evne til å håndtere klinisk definerte diagnoser med målelige sannsynligheter som er forbundet med disse diagnosene. Typisk skjelves det mellom to tilnærminger til problemstillingen: en populasjonstilnærming og en høyrisikotilnærming, som vi kort vil beskrive i det følgende.

HØYRISIKOTILNÆRMINGEN

Høyrisikotilnærmingen handler om at noen personer og grupper har høyere risiko for å få noen former for sykdom enn andre. Metoden for å forhindre sykdom blir da å screene befolkningen, finne dem som ut fra epidemiologiske markører tilhører risikogrupper og initiere livsstilsrelaterte intervensjoner.³ Børge er litt overvektig. Som han selv forteller, kommer han fra en familie på landet som spiser «solid mad». Når Børges praktiserende lege deltar i et forskningsprosjekt som har til formål å screene dem blant pasientene som har særlig risiko for å utvikle diabetes og hjerte-karsykdommer, vil nettopp en pasient som Børge bli invitert til å delta i screeningen.

Et problem med for sterk vektlegging av helsefremming og forebygging av sykdom synes å være hvordan den medisinske og helsefaglige viljen til evidens håndterer det individuelle nivået (Greenhalgh, Howick & Maskrey, 2014; Timmermans & Berg, 2010). Det er jo nemlig slik at Børge ikke beskriver kroppslige symptomer på å være syk. Så hvordan får legen overbevist ham om at han skal endre livsstil? Helsepedagogikken, som det herskende helseregimes diskursform, kan kun praktiseres gjennom den individuelle borgerens helse. Derfor tar bekymringen for den kollektive folkehelsen form av et forsøk på ansvarliggjøring av den individuelle personens helse, altså helse på individnivå (Hindhede, 2017). Dette ble i Norge formulert som et mål om at alle borgere skulle være sin egen helseminister.⁴

I den vestlige verdenen har en strategi for å håndtere problemet med livsstilsrelaterte sykdommer vært å søke å forhindre progresjon fra en *tidlig-sykdomsfase* til et reelt sykdomsnivå. Dette gjøres – som i Børges tilfelle – ved å identifisere de borgerne som har større risiko enn andre for å utvikle sykdommer som diabetes og hjerte-karlidelser, som viser seg ved forhøyet sukker- eller kolesterolverdier i blodet. Screeningmetodene bygger på et biomedisinsk kunnskapssyn og tas i form av blodprøver og måling av blodtrykk. Tendensen til diagnostisering og tidlig diagnostisering kan ses som en tidstypisk samfunnsmessig tendens (Jutel, 2011). Risikoborgere skilles fra ikke-risikoborgere etter bestemte normer, som skjelner den syke fra den friske, det normale fra det patologiske. Slike praksiser kan ses som varianter av den klassiske moralske skjelningen mellom det gode og det onde (Foucault, 2012).

I tilfellet med Børge ser vi at det er vanskelig for ham å foreta livsstilsendringer når dette samtidig betyr at han ikke kan spise de gode pærene i hagen. I tillegg skal

3. Dette kalles gjerne Screen and brief intervention-metoden (Lid, T. G. 2016).

4. Se for eksempel Aftenposten 10. januar 2003 <https://www.aftenposten.no/norge/i/Jb296/Bli-din-egen-helseminister>.

han også holde seg aktiv, mosjonere og lære å integrere sin nye kunnskap med dagliglivets praksis og ta ansvar for egen helse. Til tross for at forskningen viser at strategien med å identifisere pasienter som er i høyrisikogruppen ikke har god effekt, er den anerkjent og har prioritet i et helsevesen som fortsetter sin bestrebelse på å isolere risikofaktorer (Jørgensen, 2011, s. 6–7). Dette er imidlertid en reduksjonistisk tilnærming som kopler den enkelte fra vedkommendes sosiale og kulturelle sammenheng. Dermed anerkjenner denne strategien ikke strukturen i det sosiale nettverk borgeren er innlemmet i (Hindhede, 2016).

BEFOLKNINGSTILNÆRMING

Hvis vi i stedet fokuserer på en populasjonsrettet forebygging, så handler dette om å gi råd om hvordan befolkningen best mulig kan unngå å bli diagnostisert med visse typer sykdommer. Også her er utgangspunktet epidemiologisk kunnskap om antall tilfeller og risikomarkører for helseatferd som innebærer forhøyet risiko for sykdom. Myndighetene vil da typisk iverksette informasjonskampanjer som retter seg mot hele befolkningen, for eksempel for å informere om at det er viktig å trene, spise sunt og slutte å røyke. Kritikken av denne tilnærmingen går primært på at eksistensen av en lek-forståelse av årsaker til sykdommer overses. I tilfellet med Børge ser vi at hans kollega går ned i vekt for å unngå medisinbruk. Men blodtrykket stiger, og han må likevel ta medisin. Børge konkluderer da med at den epidemiologiske kunnskapen ikke er pålitelig.

Det er altså en diskrepans mellom det som kan hevdes på et befolkningsnivå og det som erfares på individnivå. For mer enn 20 år siden argumenterte Frankel *et al.* (1991) derfor for eksistensen av en velutviklet lek-epidemiologi. En slik lek-epidemiologi kan ha betydning for hvordan myndighetenes informasjonskampanjer om helse fortolkes av borgerne. Lekmannsepidemiologi defineres som: «a scheme in which individuals interpret health risks through the routine observation and discussion of cases of illness and death in personal networks and in the public arena» (Frankel *et al.*, 1991: 428). Dette handler om at massemediene og de offisielle organer er kilde til en stor mengde bearbeidede og fortolket vitenskapelige data. Dermed er fortellinger om sykdom og død tilgjengelig for stort sett alle, som for eksempel familie, venner, arbeidskollegaer og naboer. Børge leser mye på internett om de kroniske sykdommene som han er diagnostisert til å være i risiko for. Slik gjør den enkelte borgeren sine egne observasjoner av seg selv og av menneskene vedkommende lever sammen med. Dette er en kulturell aktivitet som ikke foregår i et vakuum. Tvert imot er dette et vilkår i senmoderniteten, at den kunnskapen som den enkelte konfronteres med i hverdagen, transformeres til til-

pasninger av profesjonelles fagkunnskap om emnet. Børge gjør bruk av en kombinasjon av personlige, familiære og sosiale kunnskapskilder i kombinasjon med den helsefaglige informasjonen han får. På denne sammensatte bakgrunnen søker han å skape mening og forstå sitt liv og den risiko for å utvikle sykdom som han får vite at han har.

Dette er et kulturelt fortolkningsarbeid som gjøres av enkeltmennesker. Den enkelte integrerer ulike former for kunnskap i arbeidet med å forstå et fenomen, som i dette tilfellet er «risiko for å utvikle kronisk sykdom». Derfor handler dette også om diagnoser. Diagnoser er en samlebetegnelse for en medisinsk tilstand. Lekpersoners kunnskap om diagnoser påvirkes av synet på diagnosen i offentligheten. Børge ønsker ikke å få diabetes, og gjør hva han kan for å unngå det fordi han minnes å ha hørt at «der er nogen, der har mistet fødderne, og jeg ved ikke lige hvad det ... om det var kredsløbet, der stod af, og så savede de benet af». Helseinformasjon er ikke nøytral. Vi har for eksempel sett at fastleger meldte om at pasienter fikk et mer negativt syn på diagnosen kols og en skamfølelse over å bli diagnostisert med denne sykdommen etter at Helsedirektoratet hadde gjennomført store befolkningsrettede informasjonskampanjer for å oppfordre til røykeslutt (Haugland, 2010).

REFORMULERING AV KUNNSKAP GJENNOM OVERSETTELSE OG FORTOLKNING

Den formen for fortolkende integrering av ulike former for kunnskap er en hermeneutisk prosess. Hermeneutikken er opptatt av forståelse og samspillet mellom for-forståelse og ny forståelse (Gadamer, 2007). Det epistemologiske grunnlaget i hermeneutikken er påstanden om at forståelse bygger på for-forståelse, og at all forståelse derfor også er fortolkning (Gadamer, 2007; Bhaskar, 1998). Hermeneutikken utfordrer et klart vitenskapelig skille mellom naturvitenskapene og human- og samfunnsvitenskapene, hvor naturvitenskapen har vært opptatt av å forklare kausale sammenhenger og human- og samfunnsvitenskapene av forståelse og fortolkning. Både forståelse og forklaring, også av kausale sammenhenger, bygger, hermeneutisk sett, på fortolkning. Den menneskelige kunnskapsutviklingen, hva enten den er vitenskapelig eller lek eller en blanding av disse, kommer ikke utenom fortolkningen (Bhaskar, 1998: 153). Fortolkning kan dermed forstås som et vilkår for kunnskapsproduksjon på en helt grunnleggende måte (Gadamer, 2007).

I møte mellom lek-kunnskap og vitenskapelig kunnskap er hermeneutikken viktig fordi den bidrar til å rette oppmerksomheten mot fortolkningen og overset-

telsen mellom kunnskapsformer. I møte med andres kunnskap kan en forsker og en lekperson ha mulighet til å forstå sin egen kunnskap på en ny måte (Wynne, 1992). Idealet er imidlertid at samtalen skal være preget av interesse og dialog, og ikke av kamp om kunnskapshegemoni (Lægneid & Skorgen, 2014). Hermeneutiske prosesser kan derfor være et bilde på hvordan kunnskapsutvikling kan foregå når deltakerne i kunnskapsproduksjonen bidrar med ulike former for kunnskap. I slike former for kunnskapsutvikling er både kultur og historiske vilkår, som for eksempel sen-modernitetens vilkår, relevant.

Steder har historier, og folk har biografier, som de artikulerer gjennom historier eller fortellinger. Mange forsøk er gjort på å teoretisere forbindelsene mellom et mikro-, meso- og makronivå i kunnskapsproduksjonen for å identifisere skjæringspunktet mellom historie og biografi og mellom et individuelt, et institusjonelt og et velferdsstatlig nivå.

Mennesker legger ulik betydning i erfaringer og kunnskap og bringer med seg forskjellige fortolkninger av et fenomen til helsearbeidere som for eksempel leger og andre som fatter vedtak om tildeling av velferdstjenester.

Sosiale ulikheter i helse- og velferdstjenester kan ha å gjøre med i hvilken grad den enkelte forstår og forhandler i dette komplekse feltet. Forhandlingen omfatter både en evne til å forstå helsemyndighetenes kommunikasjon og gjøre sine egne behov og interesser forståelige for myndighetene. Dette skjer gjennom fortolkninger av risiko og en praktisk konkret anvendelse av sykdomsdiagnoser. Sykdomsdiagnoser, som er vitenskapelig begrunnede beskrivelser av tilstander, virker i kulturelle kontekster og preger enkeltpersoner og familiers handlingsrom. En diagnose er dermed ikke kontekstuavhengig, men forstås i konkrete kontekster. Noen ganger kan diagnoser påføre skam, andre ganger fører de til stigmatisering av dem som tildeles en diagnose (Goffmann, 1963; Goksøyr, 2012).

FORMULERINGER AV LEK-KUNNSKAP

Artikuleringen av lek-kunnskap, for eksempel gjennom narrativer, kan gi fruktbar innsikt i det dynamiske forholdet mellom menneskers handlinger og sosiale strukturer, som bidrar til å opprettholde ulikheter i helse og velferd. Der den vitenskapelige kunnskapen ønsker svar på hva som forårsaker et bestemt fenomen, vil lek-kunnskap kanskje søke svar på mening i fenomenet. Spørsmålene kan da handle om: Hvordan kan jeg leve et godt liv med den nye situasjonen jeg er kommet i, eller hvordan skal jeg som menneske gi mening til den diagnosen eller situasjonen jeg lever i som tilhørende en risikogruppe for å utvikle en sykdom? Slike spørsmål kan også omhandle spørsmål om hvorfor nettopp en selv opplever dette, og føre

til forsøk på å forstå kausale sammenhenger mellom liv og hendelse. Pasienters ideer, opplevelser og bekymringer vil påvirke deres svar på den rådgivningen som de får fra helsepersonell.

Borgere og offentlighetens engasjement i forskning kan bidra til å sikre at forskere involverer seg i spørsmål som har betydning for borgerne. Dette vil i neste omgang kunne ha påvirkning på helsevesenets ytelser. Lek-kunnskap er imidlertid ikke det samme som den type generalisert ekspertkunnskap som for eksempel pasientforeninger forvalter. I begrepet «lekmannskunnskap» ligger det en forståelse av at denne kunnskapen er mer allmenn enn en interesseforeningskunnskap, som er preget av en spesifikk kunnskapsinteresse. Bruken av termen «mann» i «lekmann» indikerer nettopp dette generaliserte aspektet ved denne formen for kunnskap.

Rabeharisoa et al. (2014) kontrasterte lek-eksperter med «eksperter med erfaring», som er medlemmer av pasientorganisasjoner som samler materiale om pasienters erfaringer til å danne en troverdig mengde «erfaringsbasert kunnskap». De argumenterer for at den dobbelte rolle som «lek-ekspert» og «ekspert med erfaring» leder til nye former for samarbeid mellom pasienter og fagfolk i produksjon, diskusjon og i formidling av kunnskap. Den voksende etterspørselen av lek-kunnskap og den økende legitimiteten denne kunnskapsformen nyter, betyr samtidig at den «levde opplevelse» av bestemte helsemessige forhold i seg selv blir en legitimering av det å bidra til helseforskning og til debatten om helsetilbud. Hvis Børge hadde vært involvert i forskningen som han deltok i, er det ikke sikkert intervensjonen hadde blitt designet som den nå ble. Den kunnskapen Børge besitter om kultur, historie, mat og livsstil, kunne bidratt til et design som kanskje i stedet var rettet inn mot å vedlikeholde livskvalitet og leve godt med risiko for sykdom.

LEK-KUNNSKAP SOM POSISJON I FORSKNING

Hvis folkehelseforskningen skal være mere relevant og forsvarlig og føre til en mere nyttig og effektiv politikk og praksis, bør derfor borgere involveres i forskningen. Det kan for eksempel være i utvikling av forskningsspørsmål og design av metode samt fortolkning av resultatene, og borgerne kan inngå i diskusjoner om de politiske konsekvensene forskningen har potensial til å få. Det er imidlertid også friksjon knyttet til involvering av personer med lek-kunnskap i helseforskning. Forskningen har hatt en praksis for å redusere den «andre» som forskningsdata gjennom objektivering av personer. Børge er i eksemplet redusert til en mulig helserisiko, hans egen kunnskap om eget liv etterspørres ikke i intervensjonen han deltar i.

Helse er et normativt begrep, målet er at befolkningens helse er god. I vår tid preges helsefeltet derfor av en generelt negativ fortolkning av fenomener innen sykdom og funksjonsnedsettelse. Av denne grunn er det interessant å utforske friksjoner som kan oppstå når denne «andres» kunnskap skal inkluderes i kunnskapsproduksjon, læreplaner og undervisning (Spivak, 2016). Sam-forskning betyr en kontinuerlig prosess av interaksjon og involvering mellom forskere og lekfolk.

Hvis kun biomedisinsk kunnskap vektlegges i studier som den Børge deltar i, kan dette forstås som en form for kolonialisering av et komplekst fenomen fordi det reduseres til biomedisinske begreper, som for eksempel «tidlig sykdom» og risiko for sykdom (Frank, 1995). Prosessen hvor personen reduseres fra en partikulær person og situasjon til en generell diagnose kan fortolkes som en klinisk reduksjon (Frank, 1995: 11). Personens kunnskap om å leve et godt liv med kronisk sykdom og funksjonsnedsettelse etterspørres ikke. Dette til tross for at det ikke er noe i veien for at også slike liv er gode å leve (Bickenbach et al., 2013). Den medisinske kunnskapsdannelsen trenger konkrete pasienter for å etablere et empirisk materiale, men har ofte ikke plass til personen som har en sykdom og dennes kunnskap og livsverden.

Hvis forskningen skal forbedre samfunnets forståelse av de store helseutfordringer i det neste århundret, må en innenfor alle fagområdene gi økt status til personer med lek-kunnskap om fenomenene, og arbeide sammen på nye måter. Det vil være både intellektuelle, tekniske og organisatoriske problemer i veien for en slik utvikling. Kanskje er den vesentligste hindringen for forandring et divergerende syn på tvers av vitenskapene om arten av den kunnskapen som produseres, og den relativt forskjellige status som gis til forskjellige typer kunnskap. I et kunnskapshierarki er ofte kvantitativ forskning høyere rangert enn kvalitative studier. Imidlertid har kvalitative studier og narrativer et stort potensial for å frembringe kunnskap fra et førstepersonperspektiv og dypere kunnskap for eksempel om hva som motiverer endring over tid, eller hvorfor en borger ønsker å beholde sin livsstil til tross for en abstrakt statistisk risiko som er forbundet med denne livsstilen.

Lek-kunnskap formidlet i narrativ form gir et annet perspektiv på forholdet mellom enkeltpersoner og steder og de sosiale relasjonene som de er del av (Popay et al., 1998; Frank, 2010). Dette perspektivet forstår et livsløp som mer enn biologisk identifiserbare spor i form av for eksempel blodprøver, hvor individet er eksponert for forskjellige akkumulerte risikoer eller fordeler. Det fremhever behovet for ikke alene å se på de statistiske sammenhengene mellom betydningsfulle begivenheter i folks liv som definert av forskere, men på de betydninger folk tilskriver disse hendelsene. Altså dreier det seg om hvordan borgerne integrerer hendelsene i sin livsverden og oversetter eller transformerer dem til meningsfulle epi-

soder for seg selv. Den enkelte borgers oppfattelse av episoder i livet og i hvilken grad slike episoder kan motivere særlige handlinger på et individuelt eller kollektivt plan, kan ha betydning for helseatferd og sosial ulikhet i helse.

Hva slags kunnskapsposisjon representerer lek-kunnskap? Temaet har vært diskutert innen postkolonial vitenskapskritikk og epistemologi. Ifølge Spivak (2016) har vitenskapen redusert lekposisjonen, for eksempel tradisjonell folkekunnskap, til vitenskapelige empiriske data, som så kan studeres og behandles etter vitenskapelige metoder, men uten å anerkjenne personene dataene hentes fra, som kunnskapssubjekter (Spivak, 2016: 68). Spivak eksemplifiserer her vitenskap innenfor et modus 1-kunnskapsregime, hvor forskeren ikke involverer seg med samfunnet og borgerne. Men kritikken hennes treffer også modus 2-produksjon av kunnskap, som ikke anerkjenner dem som er involvert i forskningen som reelle kunnskaps-subjekter og som ikke tilkjenner deres lek-kunnskap en posisjon i samarbeidet om å produsere ny kunnskap.

Ved å bruke begrepet «lek-kunnskap» om den kunnskapen som utvikles utenfor akademiske arenaer, får vi mulighet til å posisjonere kunnskapen ved et positivt begrep i stedet for å si hva det ikke er, altså ikke-vitenskapelig begrunnet kunnskap. Lek-kunnskap er samtidig kontekstuell og dermed også kulturell, og den skal være robust nok til å kunne gå inn i en utveksling med vitenskapelig kunnskap og engasjere seg i kunnskapsutvikling sammen med fagpersoner og forskere med andre former for begrunnet kunnskap. Ifølge Platon er kunnskap sanne begrunnede påstander (Grimen, 2008). Dette kan gjelde både for lek-kunnskap og for vitenskapelig begrunnet kunnskap. Kunnskapen er forstått som sann, eller sannhetsnær, den kan begrunnes, og den kan utsies.

KONKLUDERENDE BEMERKNINGER

Biomedisinsk forskning har blitt kritisert for å være reduktiv og overse andre dimensjoner ved helsebegreper og sykdomsforståelser enn de biomedisinske. Denne formen for reduktiv helseforskning er i dag erstattet av et bio-psyko-sosialt paradigme (WHO, 2001). Biomedisinsk kunnskap inngår da i dette paradigmet. En bio-psyko-sosial innramming gir større rom for flere kunnskapsformer, for eksempel lek-kunnskap om et fenomen som kronisk sykdom. Når kunnskapsinteressen omfatter biologiske, psykologiske og sosiale forhold, er det rom for å inndra kunnskap fra flere perspektiver, inkludert lekpersoners kunnskaper.

Vi har i dette kapitlet diskutert lek-kunnskap med utgangspunkt i kronisk sykdom og risiko for sykdom. En kronisk sykdomsdiagnose er noe man lever og dør med. En stor del av forskningen innen kroniske sykdommer og håndtering av

risiko for kronisk sykdom gjennomføres innenfor et biomedisinsk kunnskapsparadigme uten at sosiale og psykologiske faktorer inkluderes. Vi vil hevde at en bio-psyko-sosial modell er bedre egnet som paradigme for å inkludere lek-kunnskap i forskningen. Ved å bruke en bio-psyko-sosial modell, kan man lettere identifisere kunnskapsbehov når en kunnskapsinteresse handler om å leve godt med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom (Hammell, 2006; Bickenbach et al., 2013; Lid & Solvang, 2016). Slik kan lek-kunnskap også bidra til å gi et kritisk perspektiv på normative trekk ved helseforståelser som legger til grunn at mennesker for enhver pris bør unngå kronisk sykdom og funksjonsnedsettelse.

LITTERATUR

- Benhabib, S. (1992). *Situating the self: gender, community and postmodernism in contemporary ethics*. Cambridge: Polity Press.
- Berliner, H.S. (1984). Scientific medicine since Flexner. In Salmon, J.W. (red.) *Alternative Medicine: Popular and Policy Perspectives*. New York: Tavistock Publications.
- Bhaskar, R. (1998). *The possibility of naturalism: a philosophical critique of the contemporary human sciences*. London: Routledge.
- Bickenbach, J. (2012). *Ethics, law, and policy*. Los Angeles: SAGE.
- Bickenbach, J., Felder, F., & Schmitz, B. (2013). *Disability and the good human life*. New York: Cambridge University Press.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182.
- Foucault, M. (2012). *The birth of the clinic*. London: Routledge.
- Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Frank, A. W. (2010). *Letting stories breathe: a socio-narratology*. Chicago: University of Chicago Press.
- Frankel, S., Davison, C. and Davey Smith, G. (1991) Lay epidemiology and the rationality of responses to health education, *British Journal of General Practice*, 41(351), 428–430
- Gadamer, H.-G. (2007). *Sandhed og metode: grundtræk af en filosofisk hermeneutik*. København: Academica.
- Good, B.J. (1994) *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Goksøyr, M. (2012). *Jeg vil leve*. Oslo: Forlaget Oktober.
- Green, J., & Thorogood, N. (2013). *Qualitative methods for health research*. London: Sage Publications Ltd.
- Greenhalgh, T., Howick, J., & Maskrey, N. (2014). Evidence based medicine: a movement in crisis? *British Medical Journal*, 348, g3725.
- Grimen, H. (2008). Profesjon og kunnskap. I: *Profesjonsstudier*. Anders Molander og Lars Inge Terum (red.), s.71–86. Oslo: Universitetsforlaget.

- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on a spoiled identity*. New York: Simon & Schuster Inc.
- Hammell, K. W. (2006). *Perspectives on disability & rehabilitation: contesting assumptions; challenging practice*. Edinburgh: Churchill Livingstone/Elsevier.
- Harding, S. (1991). *Whose science? Whose knowledge?: thinking from women's lives*. Ithaca, N.Y.: Cornell University Press.
- Haugland, H. J. (2010). *Second hand people: en kvalitativ studie av røykende kolspasienters røykedebut, sykdomsutvikling og røykeslutt som behandling*. Masteroppgave, UiO, institutt for sykepleievitenskap og helsefag
- Hindhede, A. L. (2016). Neighbourhood renewal, participation, and social capital in deprived areas: unintended consequences in a Nordic context. *European Societies*, 18(5), 535–559.
- Hindhede, A.L. (2017). Borgerrettet forebyggelse af usundhed – et blik på diabetes. I: *Kritiske perspektiver i helsefagene*. Cappelen Damm Akademisk, s. 155–177.
<https://press.nordicopenaccess.no/index.php/noasp/catalog/book/19>
- Jutel, A. (2011), Sociology of Diagnosis: A Preliminary Review. I: PJ McGann, David J. Hutson (red.) *Sociology of Diagnosis*, s. 3–32. Emerald Group Publishing Limited.
- Jørgensen, T. (2011). Forebyggelsen, der løb af sporet. *Månedsskrift for Almen Praksis*, 11(89), 6–7.
- Kirkebæk, B., & Simonsen, E. (2012). Handikaphistoriske temaer – utfordringer i dag. I: E. Be-fring & R. Tangen (red.). *Spesialpedagogikk*, s. 76–91. Latvia: Cappelen Damm Akademisk.
- Kuhn, T. S. (1996). *The structure of scientific revolutions*. Chicago: University of Chicago Press.
- Lid, I. M., & Koren Solvang, P. (2016). (Dis)ability and the experience of accessibility in the urban environment. *Alter – European Journal of Disability Research*, 10(2), 181–194
- Lid, T.G. (2016). *Addressing alcohol in general practice*. Ph.d.-avhandling, Universitetet i Bergen, Det medisinske fakultet.
- Lægreid, S., & Skorgen, T. (2014). *Hermeneutikk: en innføring*. Oslo: Scandinavian Academic Press.
- Malaby, T. M. (2002). Odds and ends: Risk, mortality, and the politics of contingency. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 26(3), 283–312.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*, vol. 3. Oslo: Universitetsforlaget.
- Mol, A. (2002). *The body multiple: Ontology in medical practice*. Durham: Duke University Press.
- Mol, A. (2008). *The logic of care: Health and the problem of patient choice*. London: Routledge.
- Nutley, S., Davies, H. and Walter, I. (2002). *Evidence-Based Policy and Practice: Cross Sector Lessons from the UK*. London: ESRC UK Centre for Evidence-Based Policy and Practice, Working Paper 9.
- Parsons, T. (1951). Illness and the role of the physician: A sociological perspective. *American Journal of orthopsychiatry*, 21(3), 452–460.
- Popay, J., Williams, G., Thomas, C., & Gatrell, T. (1998). Theorising inequalities in health: the place of lay knowledge. *Sociology of Health & Illness*, 20(5), 619–644.

- Prior, L. (2003). Belief, knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology. *Sociology of Health & Illness*, 25 (Silver Anniversary Issue), 41–57.
- Rabeharisoa V, Moreira T and Akrich M (2014). Evidence-based activism: Patients', users' and activists' groups in knowledge society. *BioSocieties* 9(2): 111–128.
- Schön, D. A. (1984). *The reflective practitioner: How professionals think in action*. New York: Basic Books.
- Seip, A.-L. (1994). *Veier til velferdsstaten: Norsk sosialpolitikk 1920–75*. Oslo: Gyldendal.
- Spivak, G. C. (2016). Scattered Speculations on the subaltern and the popular. I: P. K. Nayar (red.), *Postcolonial Studies* (s. 60–70). Chichester: Wiley Blackwell.
- Stacey, M. (2003). *The sociology of health and healing: a textbook*. London: Routledge.
- Søvik, O. (2001). Sykdomsbegrepet i historisk og dagsaktuell sammenheng. *Tidsskrift for Den norske Legeforening*, 121, 2624–2627.
- Timmermans, S., & Berg, M. (2010). *The gold standard: The challenge of evidence-based medicine and standardization in health care*. Philadelphia: Temple University Press.
- Torjesen KJ (2008) Clergy and Laity. I: Harvey SA and Hunter DG (red.) *The Oxford Handbook of Early Christian Studies*, s. 389–405. Oxford: Oxford University Press.
- WHO (World Health Organization). (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. World Health Organization.
- Williams, G. H. (2004). Lay Knowledge. In: J. Gabe & LF Monaghan (red.), *Key Concepts in Medical Sociology*, s. 135–139. London: Sage Publications Ltd.
- Wynne, B. (1992). Misunderstood Misunderstanding: Social Identities and Public Uptake of Science. *Public Understanding of Science* 1, 281–304
- Wynne, B. (2003). Seasick on the third wave? Subverting the hegemony of propositionalism. *Social Studies of Science*, 33(3), 401–417.

NETTRESSURSER

Direktoratet for e-helse (2017). ICD-10 <https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/-1>